



TRABAJO FIN DE GRADO

## **LEY DE DEPENDENCIA Y ENFERMEDAD MENTAL**

### **ANÁLISIS DEL IMPACTO DE LA DEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN LOS/AS CUIDADORES/AS NO PROFESIONALES**

.....

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Curso 2016/2017

**Autor/a:** María del Pilar Carretero Rosado

**Tutor/a:** Marina de Troya Sola

Jerez de la Frontera, Septiembre 2017

## RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo el análisis de la realidad tanto de las personas con enfermedad mental como de la figura del cuidador/a no profesional en el ámbito familiar.

Se lleva a cabo una visualización y descripción de las necesidades que presentan ya que, se encuentran involucrados en un enorme estigma social que dificulta su integración en la comunidad. Se trata de hacer visible con este estudio la labor y esfuerzo que realizan los familiares día a día para atender a personas en situación de dependencia, conocer cómo están las personas que cuidan, realizar una aproximación a sus vivencias y si su posterior reconocimiento como cuidadores/as en la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, da respuesta a las carencias cotidianas que manifiestan.

**PALABRAS CLAVE;** Dependencia, Discapacidad, Trastorno Mental Grave, Cuidados familiares, Prestaciones Sociales.

## ABSTRACT

The present research has the aim of at analysing the reality of both, people with mental illness and the figure of a non-professional carer within a familiar context.

It has been carried out a visualization and description of the necessities they present, since they are involved in an enormous social stigma that makes its integration in the community rather difficult. With this study, we mean to show on the one hand the work and effort that the family members make every day to assist people in a situation of dependence. On the other hand, it is important to know not only how the people they are taking care fell, but also to make an approximation to their experiences and if their later recognition as caregivers (according to The Organic Law 39/2006, from the 14<sup>th</sup> of December, promoting personal autonomy and attention to people in a situation of dependence), responds to the daily deficiencies that have been manifested.

**KEYWORDS;** Dependence, Disability, Severe Mental Illness, Family Care, Social Services and Resources.

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1.Fuentes de últimos estudios realizados en dicho ámbito.....	8
2.2.Conceptualización.....	10
2.2.1. Trastorno Mental Grave.....	10
2.2.2. Enfermedad Mental y Discapacidad.....	10
2.2.3. Dependencia.....	11
2.2.4. Familia.....	11
2.3.Figura del/a cuidador/a en el Trastorno Mental Grave.....	12
2.3.1. Tipos de cuidadores/as: formal e informal.....	12
2.3.2. La influencia de la familia en la desinstitucionalización y Reforma Psiquiátrica .....	13
2.3.3. La familia como sistema informal de cuidados.....	16
2.4.La Enfermedad Mental en el Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: papel del Trabajo Social.....	19
3. MARCO NORMATIVO.....	23
3.1.Marco Europeo.....	23
3.2.Marco Estatal.....	23
3.3.Marco Autonómico.....	26
4. OBJETIVOS.....	28
4.1. Objetivo General.....	28
4.2. Objetivos Específicos.....	28
5. METODOLOGÍA.....	29
5.1. Acceso al campo.....	29
5.2. Abandono del campo.....	31
6. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	31
6.1. Personas Entrevistadas.....	32
6.2. Perfil de los/as cuidadores/as no profesionales.....	34
6.3. Problemáticas que aparecen en las personas que cuidan.....	36
6.4. Valoración de los Recursos a nivel Social y Sanitario.....	39
7. CONCLUSIONES.....	42
8. BIBLIOGRAFÍA.....	45
9. ANEXOS.....	50
9.1. Guion de preguntas a cuidadores/as no profesionales de AFEMEN.....	50

## ÍNDICE DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

**ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria

**AFEMEN:** Asociación de Familiares y personas con Enfermedad Mental

**BVD:** Baremo de Valoración de Dependencia

**CDL:** Cuidados de Larga Duración

**EUFAMI:** Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental

**FAISEM:** Federación Andaluza para la Integración Social de personas con Enfermedad Mental

**FEAFES:** Federación Andaluza de Familiares y personas con Enfermedad Mental

**IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**PNC:** Prestación No Contributiva

**SAAD:** Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

**SAD:** Servicio de Ayuda a Domicilio

**SAS:** Servicio Andaluz de Salud

**TMG:** Trastorno Mental Grave

## 1. INTRODUCCIÓN

Según el estudio realizado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (2006, p.13) asegura que:

El Trastorno Mental Grave constituye la causa más frecuente de sobrecarga de enfermedad en Europa [...] En España, se pone de manifiesto que el 9% de la población padece al menos algún tipo de enfermedad mental en la actualidad [...] Se estima que en una de cada cuatro familias, hay al menos una persona que la padece, siendo en nuestro país, la familia, pionera en el soporte de los cuidados de estas personas.<sup>1</sup>

La situación de las personas con TMG en situación de dependencia y sus familias, era un asunto que hasta hace poco permanecía escasamente reconocido.<sup>2</sup> Debido a los cambios producidos en nuestra sociedad, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2003) en su documento de consenso *Rehabilitación e Integración Social de las personas con Trastorno Mental Grave* pone de manifiesto que: “el cambio de paradigma que un día supuso la Reforma Psiquiátrica y la desinstitucionalización en 1985, no estuvo acompañado por los recursos comunitarios necesarios, recayendo el peso de la atención de forma muy considerable en la familia”.

Por ello, es a raíz de la creación de la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, cuando se hace visible en nuestra sociedad la figura del cuidador/a no profesional. Según relata la Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES, 1983) en su guía de *Salud Mental y Medios de Comunicación*, “demasiadas personas creen que la enfermedad mental es una debilidad o culpa de la persona que la padece. Miles de personas viven con algún tipo de diagnóstico que altera sus relaciones sociales, su trabajo, su educación...”<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Gómez-Beneyto, M. (2007). Estrategia en salud mental del sistema nacional de salud, 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de [https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud\\_mental/ESTRATEGIA\\_SALUD\\_MENTAL\\_SN\\_S\\_PAG\\_WEB.pdf](https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SN_S_PAG_WEB.pdf)

<sup>2</sup> Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2003). Rehabilitación e Integración Social de las personas con trastorno mental grave. Documento de Consenso. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <https://consaludmental.org/publicaciones/Rehabilitacionintegracionsocial.pdf>

<sup>3</sup> Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES). (s.f). *Salud Mental y Medios de Comunicación*. Guía de Estilo. Madrid. Recuperado de: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/saludMental/docs/Salud\\_Mental\\_Guia\\_de\\_estilo.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/saludMental/docs/Salud_Mental_Guia_de_estilo.pdf)

A diferencia del estigma que la sociedad crea, las personas que son diagnosticadas con algún tipo de Trastorno Mental Grave, pueden llevar una vida plena y autónoma con total normalidad, siempre y cuando se cumpla con el tratamiento y rehabilitación adecuado. El cuidado familiar sigue siendo el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes [...] El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida. (Ruiz-Robledillo, 2012)

Un estudio realizado por García Martín (s.f, p.26), técnico de Servicios Sociales perteneciente a la Fundación Caser observa que, “las familias manifiestan sentimientos de pérdida, restricciones sustanciales en la vida social, pérdidas de oportunidades laborales y en muchos casos mermando su salud física y psicológica”.<sup>4</sup>

En el siglo XX, el Estado se encargaba de dar cobertura a aquellas personas que se encontraban bajo algún riesgo social, la atención de la dependencia se convirtió en el cuarto pilar del Estado de Bienestar. El reconocimiento de la dependencia en los años sesenta era de carácter asistencialista y poco universal en cuanto a los derechos de los ciudadanos, esto se convirtió en el eslabón principal para reconocer la importancia que tenían las familias en la prestación de cuidados a las personas en situación de dependencia ya que, eran atendidos de forma puntual por el Estado. (Rodríguez Cabrero, 2011)

No obstante, dentro de los tres pilares fundamentales que conforman los cuidados de larga duración; Estado, Mercado y Familia, sin duda alguna, este último sigue siendo el más fundamental. (Rodríguez Cabrero, 2011)

Así lo recomendaba ya en 1998 el Consejo de Europa: “La cobertura de la dependencia forma parte integrante de todo sistema de protección social e incumbe a los poderes públicos garantizar la calidad de los cuidados”. Además encarecía la importancia de una formación adecuada para los cuidadores y destacaba la importancia de reforzar su protección social y brindarle ayuda, a fin de aliviarles y sostenerles en el tremendo esfuerzo que requiere la atención a una persona con dependencia. (Consejo Europa, 1988 citado en Libro Blanco, 2004)

---

<sup>4</sup> García Martín, J. M. (s.f). *Enfermedad Mental y Dependencia*. Fundación Caser, 26-39. Recuperado el 20 de abril de 2017 de [http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/2-enfermedadmentalydependencia\\_ok.pdf](http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/2-enfermedadmentalydependencia_ok.pdf)

Las personas con enfermedad mental y sus familiares se siguen encontrando multitud de barreras, por ello, es necesario seguir investigando y conocer la realidad existente debido a la vulnerabilidad y exclusión social en la que se encuentran involucrados para poder construir estrategias, políticas sociales inclusivas, luchar para dar cobertura a las necesidades y reforzar el Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, con la finalidad de conseguir una vida más autónoma y sigan siendo reconocidas en nuestra sociedad como sujetos de derechos.

Durante el desarrollo y formación de prácticas curriculares en el Hospital de Jerez, se ha tenido contacto con personas con Trastorno Mental Grave y familiares. Esto ha motivado investigar sobre esta causa de invisibilidad en la que se encuentran ya que, la enfermedad mental afecta a un gran número de personas en el mundo, pero actualmente siguen siendo poco conocidas, creando confusiones y estereotipos al respecto.

Por ello, el objetivo de la investigación se encarga de analizar el ámbito de los cuidados que ofrecen las familias a personas con enfermedad mental en situación de dependencia. Es una aproximación cualitativa llevada a cabo por la observación participante y entrevistas en profundidad semiestructuradas. El hecho de cuidar genera en la persona ciertos cambios en sus vidas como estrés, estados emocionales cambiantes y en muchas ocasiones supone una excesiva carga que merma sus capacidades físicas y relacionales.

Las personas seleccionadas para el estudio son cuidadores/as no profesionales que estén cuidando a personas con Trastorno Mental Grave en situación de dependencia. La riqueza del trabajo se fundamenta en las vivencias de aquellas familias que en muchas ocasiones se sienten incomprendidas por nuestra sociedad y desean ser escuchadas y expresar sus experiencias más cercanas. Conoceremos las numerosas consecuencias que supone la atención a la dependencia en el ámbito de Salud Mental.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. Fuentes de últimos estudios realizados en dicho ámbito

Se han encontrado algunas investigaciones que han abordado este tema.

Según un estudio realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) sobre *la valoración de la sobrecarga de los cuidados que padecen las familias de personas en situación de dependencia*, cabe destacar que, además de dedicar un caudal de tiempo importante a la atención de las personas con dependencia, la realización de estas tareas origina a los/as cuidadores/as no profesionales otras consecuencias difícilmente cuantificables, pero sin duda, tiene gran peso a la hora de valorar la carga de los cuidados. Estos efectos negativos los califican a nivel; laboral, donde el 26% de la muestra no puede plantearse trabajar, el 11,5% se han visto obligados a abandonar el trabajo y el 12,4% se han visto obligados a reducir la jornada laboral. A nivel de la salud, se ha incrementado en los últimos años donde un 51,2% de la muestra manifiesta cansancio, el 32% se sienten deprimidas y el 28,7% piensa que las tareas que realizan están deteriorando su salud. En cuanto a la vida afectiva y relacional, muchas familias, más concretamente el 64,1% de la muestra, se encuentran reprimidas teniendo que reducir su tiempo de ocio y el 48,4% lamenta no poder disfrutar de vacaciones. (IMSERSO, 2004, citado en Libro Blanco, 2004, cap.III, p. 42-43)

Aunque está ampliamente reconocido que los/as cuidadores/as no profesionales, en este caso, la familia, desempeñan una labor fundamental en el cuidado de las personas con Trastorno Mental Grave, las investigaciones científicas son escasas y con frecuencia se basan en muestras de un único país.

Por este motivo, la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI, 2014, p. 2), realizó una encuesta internacional, publicada finalmente en 2016 por la Confederación de Salud Mental España. Se realizó mediante metodología cuantitativa a 22 países de la Unión Europea, con el objetivo de analizar las experiencias de los/as cuidadores/as familiares y mostrar la labor que realizan quienes cuidan, incluidos su bienestar, carga y estigma percibido, así como la satisfacción con el apoyo de los/as cuidadores/as profesionales. En cuanto a los resultados, se hizo especial referencia a que las personas encuestadas españolas estaban muy insatisfechas o preocupadas por la posibilidad de que la persona a la que cuidan dependa demasiado de



ellos/as en un futuro, además las familias presentan una especial sobrecarga respecto a su situación económica y planificación familiar futura ante la dificultad para desarrollar su vida relacional y de ocio fuera del hogar.<sup>5</sup>

Además, pone de manifiesto que en España, a diferencia de otros países, por regla general, los/as cuidadores/as no profesionales cuidan de un ser querido durante al menos 15 años o más. Uno de cada tres familiares encuestados cree que el papel de cuidar a la persona con Trastorno Mental Grave ha empeorado su salud física y psicológica. Un dato de especial relevancia es que la edad del cuidador/a se encuentra sobre los 65 años o más. La mayoría de los/as cuidadores/as informales en España que participaron en la encuesta viven con la persona con dependencia. Aunque el informe revela que el hecho de convivir o no con la persona que padece un Trastorno Mental Grave, no necesariamente reduce la carga del papel del cuidador/a. El 93% de las personas encuestadas agradecería un apoyo adicional. Es por ello que, EUFAMI, resalta en el informe que el alejamiento de las políticas de Salud Mental de la atención hospitalaria hace que los/as cuidadores/as, en este caso, principalmente las familias, sean imprescindibles a la hora de ayudar a las personas con problemas graves de Salud Mental a vivir en la comunidad, pero con frecuencia este papel que desempeñan los/as cuidadores/as principales supone un desafío e impacto sobre las vidas de quienes cuidan. (Salud Mental España, 2016)

Los pocos estudios realizados tienden a mostrar que es un problema frecuente y relevante, que se ha hecho más visible durante los procesos de Reforma a la atención Psiquiátrica. (Alvarado, R.; Oyanedel, X.; Aliste, F.; Pereira, C.; Soto, F.; & de la Fuente, M., 2011, p. 6)

Tras la observación de estudios realizados sobre este tema, se valora la necesidad de seguir investigando sobre dicho impacto de la dependencia de las personas con enfermedad mental en sus cuidadores/as principales. Nuestra sociedad ha sufrido cambios que han favorecido la integración de estas personas y sus familias, aunque en numerosas ocasiones podrían encontrarse paralizadas por multitudes de barreras. Por ello, es fundamental volver a reflexionar e investigar como se encuentra la situación descrita en la presente investigación.

---

<sup>5</sup> Confederación Salud Mental España (1983). *Investigación internacional revela cómo son y qué necesitan los cuidadores familiares en salud mental*. Recuperado el 12 de mayo de 2017 de: <https://consaludmental.org/general/investigacion-internacional-cuidadores-familiares-salud-mental-28646/>

## **2.2. Conceptualización**

Para dar comienzo, se hará una definición de los conceptos clave que serán objeto de estudio a lo largo de éste.

### **2.2.1. Trastorno Mental Grave**

La definición con mayor consenso es la que formuló el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (NIMH, 1987) que define a este colectivo como:

Grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social, y que han de ser atendidas mediante diversos recursos socio-sanitarios de la red de atención psiquiátrica y social.<sup>6</sup>

### **2.2.2. Enfermedad Mental y Discapacidad**

La discapacidad se puede definir según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, como “la situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.<sup>7</sup>

En España, muchas personas padecen algún tipo de enfermedad mental, por lo que es importante tener un mayor conocimiento sobre ella diferenciando la enfermedad mental de la discapacidad intelectual ya que, se han originado confusiones a lo largo de la historia aunque se pueden presentar en la misma persona. A diferencia de una enfermedad mental, la discapacidad intelectual siempre está asociada con una capacidad intelectual limitada, se presenta antes de los 18 años y es un estado permanente. Por el contrario, una enfermedad mental no está asociada con ningún nivel particular de inteligencia, puede presentarse a cualquier edad, y a menudo es temporal y tratable. (DADS, 2016, párr. 7)

---

<sup>6</sup> Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos. (1987). Departamento de Salud y Servicios Humanos. Washington DC: NIMH. Recuperado de: <https://salud.nih.gov/>

<sup>7</sup> Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 289, p. 95635, de 3 de diciembre de 2013. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

### 2.2.3. Dependencia

El Consejo de Europa (1998), define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o de manera más precisa como:

Estado de carácter permanente en el cual se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar las acciones corrientes de la vida diaria, y de modo particular, los referentes al cuidado personal.<sup>8</sup>

Esta definición que ha sido ampliamente aceptada, plantea la coexistencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades básicas de la vida diaria y en tercer lugar, la necesidad de asistencia de una tercera persona. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004)

### 2.2.4. Familia

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), se puede definir a la familia como “el elemento natural y fundamental en la comunidad que tiene derecho a la protección por parte de la sociedad y del Estado”.<sup>9</sup>

Para Úrsula Lehr, desde el enfoque ecológico-sistémico propuesto por Bronfrerbrener (1995), la familia no debe ser considerada como una entidad estática, sino que debe ser vista como un proceso dinámico interactivo. La evolución y cambios de un miembro de la familia, afecta a los demás y son afectados por la de ellos. (Lehr, U, 1995, citado en Libro Blanco, 2004)

---

<sup>8</sup> Consejo de Europa (1998). Recomendación n° 98 (9). Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, 11-21. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

<sup>9</sup> Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 217 A (III), art. 16.3. Recuperado el 27 de mayo de 2017 de: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

### 2.3. Figura del cuidador en el Trastorno Mental Grave

El cuidado, según la RAE es “la acción de cuidar, asistir, guardar, conservar”.<sup>10</sup>

En el caso de las personas, supone proveer a quien necesita de esos cuidados de los recursos y servicios para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. Paradójicamente, el cuidador principal, en su esmero por cumplir con sus funciones, puede actuar en detrimento y mermar sus propias condiciones de vida. (Roger, 2009)

#### 2.3.1. Tipos de cuidadores: formal e informal

A efectos de la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD, 2006, art. 2), se entiende por:

- Cuidadores/as profesionales (formal): los prestados por una institución pública o entidad, con o sin ánimo de lucro o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia.
- Cuidadores/as no profesionales (informal): la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno (vecinos o amigos), no vinculados a un servicio de atención profesionalizada.

Si bien es cierto que tanto el/la cuidador/a formal como informal proporcionan cuidados diferenciados, la relación entre ambos se complementa. Los/as cuidadores/as profesionales reconocen la importancia que ejercen las familias en la prestación de cuidados de las personas en situación de dependencia. Es por ello que los/as profesionales mantienen una relación directa con las familias brindando apoyo y formación al cuidador/a informal para que pueda realizar sus funciones en el ámbito domiciliario, así como, mejorar también la calidad de vida del cuidador/a.<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. (2017) Madrid. Vol. 15. (21ª edición). Recuperado el 28 de mayo de 2017 de: <http://www.rae.es/ayuda/diccionario-de-la-lengua-espanola>

<sup>11</sup> España. Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, 44142-44155. Recuperado el 28 de mayo de 2017 de: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Los/as cuidadores/as familiares son personas no profesionales que dedican gran parte del tiempo a asistir a otra persona afectada por algún tipo de enfermedad o dependencia. La familia realiza actividades necesarias para el desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia a las que prestan los cuidados, sin embargo, actualmente sus acciones son poco visibles y poco reconocidas socialmente. Son personas que ayudan a que otras se desenvuelvan en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), intentando mejorar la autonomía que se ha visto mermada por la situación de dependencia.

La vida de la persona que ejerce la acción de cuidados puede verse afectada por las numerosas consecuencias y problemas que estos pueden llegar a provocar. Los pensamientos erróneos, el aislamiento, insomnio, problemas físicos y emocionales, la depresión y la ansiedad, son síntomas que pueden aparecer durante la tarea de cuidar.

A pesar de esto, los/as cuidadores/as no profesionales pueden fortalecerse por el hecho de cuidar, conociendo capacidades que desconocían, aprender a afrontar situaciones y la satisfacción de cuidar a su familiar mejorando su día a día en la sociedad, así como hacer posible la superación de los obstáculos que se planteen.

### 2.3.2. La influencia de la familia en la desinstitucionalización y Reforma Psiquiátrica

La atención de personas con algún diagnóstico de Trastorno Mental Grave (TMG) ha evolucionado con grandes cambios a lo largo de nuestra historia. Este cambio ha sido denominado como la Reforma Psiquiátrica.

Los procesos centrales de esta reforma han sido principalmente: la desinstitucionalización de pacientes con alguna enfermedad mental crónica y la disminución de nuevos pacientes a estas dependencias de larga estadía (manicomios); el desarrollo de alternativas de atención en la comunidad; la creación de redes de servicios que aseguren continuidad y diversidad de estos; y la capacitación y empoderamiento de las personas con Trastorno Mental Grave y sus familias. (Alvarado R, et al., 2011)

En primer lugar, las instituciones psiquiátricas, denominadas “manicomios” eran entidades especializadas, donde las personas con enfermedad mental o déficits cognitivos eran internadas durante largos periodos de tiempo a causa de su trastorno. Se distinguían por su gran tamaño y su lejanía de los núcleos urbanos.

La estancia prolongada en estos centros generaban efectos muy negativos en el paciente ya que, las condiciones de vida eran claramente inadecuadas.<sup>12</sup> Barton (1974) defiende esta idea y expone que las instituciones psiquiátricas tradicionales tiene una función marginadora y que no resuelve los problemas de los pacientes sino que los agrava con un síndrome, descrito clásicamente como neurosis institucional o institucionalismo. Goofman (1970) añade una serie de efectos peculiares como resultado de este institucionalismo: el aislamiento social, la masificación, la indiferenciación de problemas (enfermedades, carencias sociales, delitos...etc.). Queda patente la ineficacia de estos centros a la hora de ofrecer algún tipo de mejoría.

Al final, la propia hospitalización originaba tantos trastornos en los pacientes como las mismas enfermedades mentales, llegando a un estado irreversible de pérdida de habilidad para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y de la convivencia social.

Se vio así que la institucionalización no era un buen modo de tratar las enfermedades mentales. Por eso, la llamada Reforma Psiquiátrica quería que las hospitalizaciones de las personas con enfermedad mental fueran siempre lo más breves posible y únicamente durante fases muy agudas de su enfermedad. El resto del tiempo, había que lograr que los pacientes se mantuvieran en el seno de la sociedad y no apartados de ella. Para ello había que cerrar los Hospitales Psiquiátricos y hacer los ingresos en Unidades de Psiquiatría ubicadas dentro de los Hospitales Generales. (Desviat, 2011)

---

<sup>12</sup>Desviat, Manuel. (2011). *La reforma Psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad*. Revista Española de Salud Pública [online]. vol.85, n.5, pp.427-436. ISSN 2173-9110. Recuperado el 15 de mayo de 2017 de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272011000500002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000500002)

En la década de los 60 y 70 (en España durante los años 80) se surge un cambio de paradigma dando lugar a un modelo de atención comunitaria en Salud Mental y una atención integral centrada en la persona. Se buscó romper con la marginación en cuanto a la asistencia de las personas con enfermedad mental, integrando todos los servicios de Salud Mental en la Ley 14/1986, de 25 de Abril, *General de Sanidad*, la cual, fue determinante para la mejora de la atención de las personas con enfermedad mental en España. (Desviat, 2011)

### *¿Qué pasó con las familias?*

A pesar del logro en la calidad de atención de las personas con Trastorno Mental Grave, eran escasos los servicios y recursos que se les ofrecían a las familias (falta de medidas para mejorar la interacción del paciente, falta de alojamientos alternativos, desconocimiento de las familias sobre el cuidado de personas con TMG...) todo ello, supuso en los/as cuidadores/as no profesionales una sobrecarga que daba lugar a un deterioro de sus capacidades físicas y psicológicas ya que, se han visto obligadas a asumir los cuidados sin que se les haya dado una respuesta satisfactoria a las múltiples necesidades que presentan generando un enorme estigma social.<sup>13</sup>

Actualmente, ha sido necesario mejorar la atención no solo de los pacientes con algún tipo de Trastorno Mental Grave, sino también de sus familiares, siendo respaldadas y apoyadas por los poderes públicos para paliar la sobrecarga en la que se encuentran.

---

<sup>13</sup> Ramos Ríos, R. et al. (2012). *Programa de continuidad de cuidados del servicio de Psiquiatría de Santiago*. Avances en Salud Mental Relacional. Revista Internacional on-line. Vol. 11, núm. 3. ISSN 1579- 3516. Fundación Omie y Amsa. Recuperado el 15 de mayo de 2017 de:  
[http://www.fundacionomie.org/fileadmin/omie/contenidos/documentos\\_pdf/Salud\\_Mental\\_Relacional/1343.pdf](http://www.fundacionomie.org/fileadmin/omie/contenidos/documentos_pdf/Salud_Mental_Relacional/1343.pdf)

### 2.3.3. La familia como sistema informal de cuidados

En España, la inmensa mayoría de personas con enfermedad mental valoradas en situación de dependencia, son cuidadas por sus familias. Numerosos estudios demuestran que la familia es una institución social muy valorada en nuestra sociedad a pesar de los continuos cambios que ha ido sufriendo. Entre la multitud de funciones que desempeñan, nos encontramos con la de cuidar de manera más especial a aquellos miembros identificados como más vulnerables (niños, personas con discapacidad o enfermedad mental y personas mayores), de ahí por lo que debemos reconocer la labor que realizan.

La familia juega un papel fundamental en la recuperación e integración de las personas con enfermedad mental. Las necesidades de atención son cada vez más importantes, en cambio, la capacidad de la familia de prestar esos cuidados se reduce constantemente. Por ello, atender no solo a las necesidades de las personas dependientes, sino también de sus familiares, debe ser objetivo fundamental para los poderes públicos. (Libro Blanco, 2004)

Según una definición de Rogero García (2009) en su estudio *Los tiempos del cuidado*, debe entenderse por cuidado informal: “aquel que se propicia en el entorno familiar y los/as cuidadores/as además de requerir una preparación y adaptación adecuada, debe intentar ofrecer una ayuda integral centrada en la persona”.

Esta atención individualizada se hizo visible en los pacientes con enfermedad mental desde la Reforma Psiquiátrica en 1985.

Como relata Pilar Rodríguez Rodríguez (2010) en su informe *Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*, se puede definir la atención integral centrada en la persona como:

Aquellas acciones que se dirigen a mejorar la calidad de vida y bienestar de la persona en todos los ámbitos, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación en la sociedad y en la toma de decisiones.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> Rodríguez Rodríguez, Pilar. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Informes Portal Mayores, nº 106. Madrid. Recuperado el 16 de mayo de 2017 de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>



Esta planificación centrada en la persona, promueve la autodeterminación de las personas reconocidas dentro de la protección a la dependencia, entre ellas, las personas con enfermedad mental y además favorece un modelo de trabajo basado en una atención comunitaria con aquellas personas que presentan necesidades más complejas y que afecta de algún modo a sus familiares. La familia se constituye como el agente socializador más favorecedor para el desarrollo e integración de las personas con trastorno mental grave siendo éstas las que potencian las fortalezas y apoyan las debilidades día a día. (Rodríguez, 2010). Figura 1.



*FIGURA 1. El modelo integral de atención centrada en la persona en situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia. (Rodríguez, 2010)*

De la Revilla (1994), propone un modelo centrado en la familia para explicar las consecuencias de los problemas de salud que se originan en los cuidadores informales. Este modelo podría hacerse extensible a cualquier situación de enfermedad que suponga cuidados de larga duración con la que se enfrenta una familia. La enfermedad, en este caso, el Trastorno Mental Grave, coloca a la familia ante una situación nueva e inesperada, que intentará identificarla de acuerdo con sus experiencias, creencias y recursos que dispone (adaptabilidad, organización, apoyos de otras personas...).

Dependiendo de la interrelación entre los recursos que disponga la familia, determinará la posible situación de riesgo/crisis que se producirá en el ámbito familiar. Esto llevará a establecer roles en el funcionamiento de cada uno de los miembros que componen la unidad familiar. A partir de aquí pueden establecerse dos caminos; que la familia sea capaz de adaptarse a la nueva situación a la que se enfrentan o no sea capaz de adaptarse que puede llegar a originar una serie de consecuencias como el empeoramiento de la persona con enfermedad mental o su institucionalización o el empeoramiento de la salud del cuidador/a principal. (De la Revilla, 1994). Figura 2.

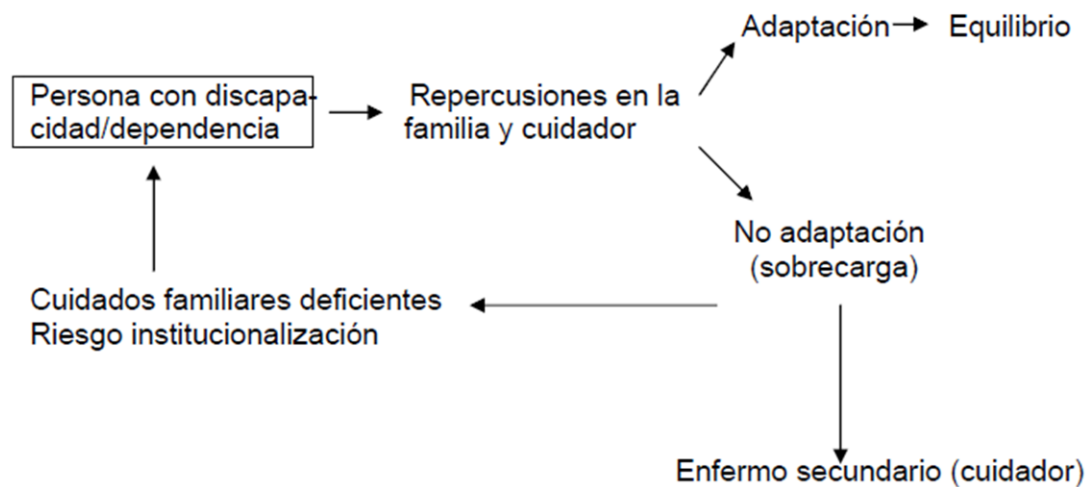


FIGURA 2. Impacto de la enfermedad en el funcionamiento familiar. (Modificado de De La Revilla, 1994)

En definitiva, según afirma Bover (2004), la familia como sistema informal de cuidados se va debilitando encontrándose barreras que, debido a los cambios sociodemográficos producidos en nuestra sociedad, reduce la disponibilidad de cuidar y además, el incremento de personas con dependencia, ha dado lugar a una mayor atención para sus ABVD así como una sobrecarga en el/la cuidador/a.<sup>15</sup>

<sup>15</sup> Bover Bover, A. *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis doctoral. TDX-0204105-093133. 2004. Recuperado el 16 de mayo de 2017 de:  
<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9387/tabb1de1.pdf;jsessionid=2C8FD3A6623FCADA945A1FCDABBE B575?sequence=1>

## 2.4. Enfoque de la Enfermedad Mental en el Sistema de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia: mirada desde el Trabajo Social

La presente Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* tiene por objeto: “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”.

Los grados de dependencia están contemplados en el artículo 26 de la Ley (39/2006, de 14 de diciembre) y se pueden clasificar en: Grado I (moderada), II (severa) y III (gran dependencia) que darán lugar a la necesidad de recursos y prestaciones de las cuales se beneficiará la persona en situación de dependencia según su autonomía personal.

La dependencia es un atributo indispensable de la discapacidad en cuanto que sería su consecuencia funcional, no obstante, puede existir discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda de tercera persona es lo que convierte a una persona dependiente de otras. (Querejeta, 2003)

Como afirma el Libro Blanco de Dependencia (2004), la dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Figura 3.



FIGURA 3. Evolución a la dependencia. *El concepto de dependencia. (Libro Blanco, 2004)*

La creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) y la aprobación de la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* supuso un paso hacia delante en la articulación de derechos y la protección social de colectivos tradicionalmente excluidos; la universalidad, el carácter público del sistema y la colaboración entre los servicios sanitarios y sociales. Así lo expresa dicha Ley en su exposición de motivos, “configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano, al que se reconoce como beneficiario su participación en el Sistema y que administrativamente se organiza en tres niveles”. (LAPAD, 2006)

Lleva a error considerar la edad como la única causa que puede provocar que una persona se encuentre en una situación de dependencia. En España son muchas las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales que requieren de una especial atención. Las malformaciones, los accidentes, y otras enfermedades posibilitan que la dependencia sea un problema social de primera magnitud. (Libro Blanco, 2004)

Entre los beneficiarios de esta Ley citada (39/2006, de 14 de diciembre), se encuentran las personas diagnosticadas con enfermedad mental. Se definen como: “personas con dificultades de funcionamiento personal y social, derivadas de padecer problemas de salud mental de carácter severo y persistente”. (LAPAD, 2006)

Las personas con enfermedad mental constituyen un colectivo caracterizado por necesitar atención, de forma prolongada en importantes y variadas áreas de su funcionamiento social, personal y familiar. Estas dificultades afectan a la autonomía personal y conllevan distintos grados de discapacidad y dependencia. (FAISEM, 1993)

Tras el proceso de traspaso de competencias a las Comunidades Autónomas quedó patente la desigualdad de las políticas sociales, actuaciones, recursos y servicios relacionados con la atención a personas con enfermedad mental en todo el territorio español.

La inclusión de este colectivo en el Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVD), sólo se produjo en la fase final del proyecto, inicialmente estaba dirigida a personas mayores o con discapacidades físicas poco o nada reversibles. Posteriormente, se volvió a redefinir el concepto de dependencia para que las personas con Trastorno Mental Grave o discapacidad intelectual se contemplasen mejor dentro de

dicha Ley de Dependencia, obteniendo una amplia gama de servicios y recursos para atender a este colectivo. Esta integración supone un importante incremento de sus potencialidades, al determinar que no sólo serán aquellas personas que no puedan realizar por si mismas algunas de las AVBD, sino también quienes, aun pudiendo hacerlo, necesiten apoyo y supervisión por su enfermedad mental. (LAPAD, Art. 27.4)

Además, Sánchez Monge (2011), afirma que la mayoría de las personas “no acceden al Sistema de Dependencia por desconocimiento o estigma”.<sup>16</sup>

El éxito de este sistema de intervención social radica, en la capacidad de las distintas administraciones públicas de superar la fragmentación entre ellas, sentando las bases de una coordinación múltiple y estable entre el sistema de Servicios Sociales y el Sistema Sanitario, entre el sistema de Servicios Sociales Comunitarios y los Servicios Especializados y entre el cuidado formal y el cuidado informal. (Rodríguez Cabrero, 2007).

Desde una mirada del Trabajo Social y el papel que desempeñan los/as Trabajadores/as Sociales en la intervención con las personas con enfermedad mental y sus familias, cabe destacar que en los EEUU, a principio del siglo XX se incorporan los Trabajadores Sociales a los Hospitales Psiquiátricos con el objetivo de dar una respuesta socializadora a la cronicidad de los Trastornos Mentales Graves y a la masificación de los manicomios. A iniciativa de Adolph Meyer, los Trabajadores Sociales se integraron a partir del año 1904; este autor consideraba que era necesario para el tratamiento de los pacientes una completa información sobre las intervenciones sociales. Esta influencia que llega a España importada de los EEUU viene acompañada de la idea de «equipo psiquiátrico» y de la necesidad de trabajar con las familias de personas con enfermedad mental. (Trullenque, 2010)

---

<sup>16</sup> Morán, C. (2011, 11 de abril). La Ley de dependencia apenas llega a un 4% de los enfermos mentales. *El País. Edición Digital*. Recuperado el 28 de mayo de 2017 de: [https://elpais.com/diario/2011/04/11/sociedad/1302472803\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2011/04/11/sociedad/1302472803_850215.html)

La figura del Trabajo Social era muy ambigua en un principio, pero poco a poco, tanto en el campo sanitario como en el ámbito psiquiátrico se fue desarrollando, y los Trabajadores Sociales fueron aprendiendo a identificar problemas, a definirlos y proponer actuaciones muy variadas dentro de las líneas de intervención terapéutica. (Trullenque, 2010).

Por ello, llevan a cabo una serie de actuaciones como<sup>17</sup>:

- Información, apoyo emocional, asesoramiento, valoración de necesidades y fortalezas a personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
- Actuaciones preventivas y de promoción de la salud mental en coordinación con otros recursos sanitarios y no sanitarios.
- Diagnóstico y tratamiento de trastornos mentales graves relacionado con adicciones, situaciones de riesgo y exclusión social...

---

<sup>17</sup> Trullenque Garcés, E.M. (2010). El Trabajo Social en salud mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, vol.23, 333-352. ISSN: 0214-0314. Hospital Clínico Universitario. Zaragoza. Recuperado de: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/8335-8416-1-PB%20\(1\).PDF](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/8335-8416-1-PB%20(1).PDF)

### 3. MARCO NORMATIVO

A continuación, se hace referencia a los principales aspectos jurídicos, declaraciones y leyes a nivel internacional, nacional y autonómico donde se reconocen los derechos fundamentales de las personas con Trastorno Mental Grave y apoyo a las familias.

#### 4.1. Marco Europeo

- *Declaración Europea de Salud Mental* (Conferencia Ministerial de la OMS, Helsinki, 2005). En dicha declaración se reconoce que “la salud mental y el bienestar mental son fundamentales para la calidad de vida y productividad de las personas, familias, la comunidad y naciones, permitiendo desarrollar una vida plena y ser ciudadanos activos y creativos”. Se adoptan las medidas establecidas en el Informe Mundial de Salud 2001.
- *Libro Verde sobre Salud Mental* (Unión Europea, 2005). Este libro nace para apoyar la declaración de la OMS en Europa y por la necesidad de establecer una estrategia sobre salud mental común en todos los estados miembros. Se redactan una serie de acciones para la promoción de la salud mental. El principal objetivo mejorar la gestión de las enfermedades mentales y promover el bienestar en la Unión Europea.
- *Pacto Europeo sobre Salud Mental y Bienestar* (Unión Europea, 2008). El motivo de la redacción de este pacto, es mejorar el conocimiento sobre la salud mental, señalando una serie de indicadores clave para una buena salud mental. Este pacto divide 5 áreas de atención fundamentales: prevención de la depresión y suicidio, salud mental entre jóvenes y educación, salud mental en personas mayores, en el entorno laboral y la lucha contra el estigma.

#### 4.2. Marco Estatal

El marco legislativo de las personas con enfermedad mental que tuvo lugar tras la Reforma Psiquiátrica en España en 1985, se integra dentro de la *Ley General de Sanidad* (Ley 14/1986, de 25 de Abril) en el Sistema Nacional de Salud. En el presente artículo 20 de dicha Ley, establecía el carácter comunitario de los servicios de Salud Mental, el derecho de los pacientes al acceso de los mismos, su carácter público, universal y gratuito,

incluyendo servicios de rehabilitación y reinserción social, así como la implantación ciudadana a través de asociaciones de familiares y usuarios.

Esta Ley, junto con la Constitución 1978, constituye el marco legal estatal. En 2004, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), encarga a un grupo de expertos la elaboración del “Libro Blanco de la Dependencia” cuyo objetivo era reflejar la situación en la que se encontraba España con respecto a la situación de dependencia de los ciudadanos.

Se trataba de un diagnóstico que permitió posteriormente, en el año 2006, servir de guía para la creación de la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*, garantizando este nuevo derecho a todas las personas que se encuentren en situación de dependencia por imposibilidad o dificultad para valerse por sí mismas, poniendo a su disposición servicios y prestaciones, a través del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD). El macro-proyecto del bienestar no solo pretendía la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, reconocida como riesgo social, sino también la de sus familias, y dentro de ellas, la de las personas cuidadoras/es no profesionales. Las tareas de cuidados tradicionalmente enmarcadas en la esfera privada de los hogares, formando parte del trabajo no remunerado, y por tanto, invisibles. (Prieto y Serrano, 2003; Carrasco, 2006)

En los últimos años, se han adoptado diversas medidas a favor de las familias que tenían algún miembro en situación de dependencia, sin embargo, parecen totalmente insuficientes. Los servicios y recursos ofertados, han sido de gran utilidad para la familia, como el SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio) o Centros y Hospitales de día, además de algunos servicios como las “plazas de respiro familiar” en Residencias con carácter temporal. Además, han emergido algunas ayudas económicas para contribuir a posibilitar que el cuidador pueda ejercer sus funciones o sufragar servicios si no disponen de recursos suficientes para afrontar los gastos de atención. (Libro Blanco, 2004, p. 138)

Los cuidados familiares nunca han sido remunerados, a pesar del esfuerzo que realizan los cuidadores/as no profesionales y la responsabilidad que tienen a cargo.



Así pues, la promulgación de la Ley de Dependencia, ha reconocido y dignificado la labor que realizan estas personas a través del reconocimiento de una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales. (Del Pozo Rubio y Escribano Soto F, 2012; García Gómez, et al., 2011). Aunque esta prestación es totalmente insuficiente, podemos decir que se trata de una prestación de carácter excepcional, destinada a las personas beneficiarias para ser atendidas en el domicilio por el entorno familiar siempre y cuando las condiciones de convivencia y habitabilidad sean las adecuadas y así lo establezca el Programa Individual de Atención (PIA). (LAPAD, 2006). Esta prestación supone un desahogo económico para aquellas familias que llevan a cabo la labor de cuidar.

Es por ello que en la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, al regular la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales, establece en su apartado tres (art. 18) que: “el cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente”.

Se pone de manifiesto en el *Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los/as cuidadores/as no profesionales de personas en situación de dependencia*, que tienen como finalidad la inclusión de los/as cuidadores/as no profesionales en la Seguridad Social. Actualmente, tras la crisis en nuestro país, se ha producido un estancamiento en la Ley de Dependencia provocando que muchas familias tengan dificultad para percibir el apoyo económico de las prestaciones y los servicios que oferta el SAAD.

A modo de conclusión podemos decir que esta Ley de Dependencia supuso un paso hacia delante y un elemento reforzador en la articulación de derechos y la protección social de colectivos tradicionalmente excluidos. Aunque siguen planteándose dificultades para la plena integración en cuanto a la accesibilidad a servicios y prestaciones.

### 4.3. Marco Autonómico

La aprobación por el Parlamento Andaluz (1984) para la creación del Instituto Andaluz de Salud Mental (AISAM), puso en marcha el proceso de Reforma Psiquiátrica en Andalucía. El objetivo general era crear una estructura de servicios sanitarios, capaz de ofrecer una atención comunitaria. Su principal medida fue la abolición de los ocho Hospitales Psiquiátricos situados en nuestra comunidad. Asimismo desarrolló una red de servicios alternativos, con la intención de crear una serie de dispositivos de régimen hospitalario y extra hospitalario, a la vez que el establecimiento de estructuras de apoyo social específicas capaz de hacerse cargo de la atención sanitaria y social de los pacientes.

En este periodo se produce el reconocimiento dentro del Servicio Andaluz de Salud (SAS) por la Ley, de 6 de mayo de 1986, *General de Sanidad* y el Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASSS) por la Ley 2/1988 de *Servicios Sociales* de Andalucía. Se ha dictado su normativa a través del Real Decreto 168/2007, de 12 de junio, (recogido en el Estatuto de Autonomía) por el que *se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, el derecho a las prestaciones y el acceso a la cartera de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración*. Con ello se pretende suministrar una atención cercana al usuario y que cuente con un profesional de referencia. La implantación del SAAD sugiere la coordinación entre entidades locales y Servicios Sociales. Para llevar una correcta planificación, diseño de estrategias, revisión y evaluación de los objetivos, se crea el Sistema de Indicadores de Salud Mental de Andalucía (SISMA), instrumento que permitió conocer mejor la demanda y la actividad asistencial del nuevo sistema de Salud Mental.

Además se creó el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (2006). La Junta de Andalucía pone en marcha el primer Plan Integral de Salud Mental (2003-2007), con la finalidad de sensibilizar a la población. Se incluyeron acciones y medidas encaminadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastorno Mental Grave basándose en una atención comunitaria. Las estrategias recogían la potenciación de recursos tanto en los dispositivos asistenciales como la incorporación de nuevos profesionales así como una mejor accesibilidad a ellos y una sensibilización a la población en general contra el estigma asociado a las personas con enfermedad mental.

Por consiguiente, el II Plan Integral de Salud Mental (2008-2012), siguió la misma línea de actuación respecto al plan anterior. Analizando la experiencia recogida con el primer Plan Integral y evaluando los resultados obtenidos tuvo como principios fundamentales la mejora en la calidad y eficiencia de los recursos sanitarios, orientados hacia la promoción de la Salud Mental en la población andaluza.

El III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (2016-2020), se sustenta en un análisis exhaustivo de la situación en Andalucía y los resultados obtenidos de los dos planes anteriores. Supone un avance de la defensa de los derechos y la lucha contra la discriminación de personas con problemas de Salud Mental y propone la mejora de la atención a la infancia y la adolescencia o la prevención del suicidio.

## **4. OBJETIVOS**

Las preguntas de partida que concretaron la investigación fueron las siguientes: ¿Podría suponer la enfermedad mental un problema meramente individual de la persona que lo padece o afectaría también a su entorno más cercano? ¿Quizás están recibiendo respuestas insuficientes las personas con Trastorno Mental Grave y sus familiares? ¿Qué le supondría al cuidador/a principal no profesional cuidar de una persona con enfermedad mental durante un periodo prolongado de tiempo? ¿Afrontaría el/la cuidador/a esta enfermedad de forma adecuada en su vida diaria? Con ello se pretende conocer la realidad de este colectivo así como las necesidades que presentan junto a sus familias, la accesibilidad a los recursos y servicios que les ofrece nuestra comunidad.

### **4.1. General**

Analizar la realidad de los/as cuidadores/as no profesionales dentro del ámbito familiar que se dedican al cuidado de personas con Trastorno Mental Grave en situación de dependencia.

### **4.2. Específicos**

- Incorporar la visión y aportación de los/as cuidadores/as no profesionales desde sus perspectivas y vivencias.
- Identificar los problemas que genera prestar cuidados a personas en situación de dependencia con problemas de Salud Mental.
- Dar a conocer la situación socio-familiar de las personas con Trastorno Mental Grave.
- Valorar las respuestas que nuestro sistema de protección social ofrece a las familias en cuanto al acceso a servicios y prestaciones.

## **5. METODOLOGÍA**

Para dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente se propone realizar una investigación basada en la metodología cualitativa utilizando como herramienta la entrevista en profundidad y la observación participante en la Asociación de Familiares y personas con Enfermedad Mental (AFEMEN, 1990), en la localidad de Jerez de la Frontera. Esta Asociación trabaja de manera coordinada con los profesionales de salud mental del Servicio Andaluz de Salud (S.A.S) y de la Fundación Andaluza para la Integración Social de personas con Enfermedad Mental (FAISEM), entre otras instituciones. Tiene como objetivo la contribución en la mejora del tratamiento, asistencia, reinserción y apoyo psicosocial a los familiares, a través de una serie de actividades y servicios (terapias, grupos de autoayuda, formación...). Su finalidad es promover la adaptación en la comunidad y atención integral de las personas con enfermedad mental.

La finalidad de la metodología cualitativa referente a dicha investigación se basa en la comprensión de la realidad tal y como manifiestan los sujetos que participan en dicho estudio. El propio investigador es el instrumento de investigación, no sólo se trata de obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas (Taylor y Bodgan, 1987).

### **ACCESO AL CAMPO**

Se entiende el acceso al campo como un proceso por el que el investigador va accediendo progresivamente a la información fundamental para su estudio. (Gómez, Flores y Jiménez, 1996)

Durante el desarrollo de prácticas curriculares en el Hospital de Jerez, se tiene contacto con Salud Mental y las diversas asociaciones que dan respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad mental y sus familiares. Es por ello que se accede a AFEMEN (Asociación de Familiares y personas con Enfermedad Mental), solicitando entrevista con la Trabajadora Social y la Psicóloga, para explicar el interés de entrevistar a cinco familiares del municipio de Jerez, cuidadores/as de personas con trastorno mental grave en situación de dependencia. A raíz de ese primer contacto, se acuerda con la Psicóloga la selección de las familias conforme al perfil expuesto: cuidadores/as no profesionales de personas con cualquier diagnóstico de salud mental y que a su vez, se encuentren en situación de dependencia.

El primer contacto con las familias ha sido telefónico desde AFEMEN, donde se les ha explicado la finalidad de la investigación. Todas las familias aceptaron participar en el proceso manifestando su agradecimiento por tener un espacio donde poder ser escuchadas, sobre todo, para que sus vivencias sirvan de ayuda y concienciación a la sociedad. La mayoría de las familias pertenecen a un Distrito de Jerez llamado San Benito.

La estrategia de recogida de información a utilizar será la entrevista semiestructurada participativa y directa. La entrevista semiestructurada es definida como una estrategia de recogida de información sobre los sujetos informantes a través de la realización de una serie de preguntas abiertas. (Taylor y Bodgan, 1987).

Para generar un clima de complicidad será necesario realizar la entrevista de forma gradual pasando de cuestiones generales a específicas, y en todo momento se propiciarán las medidas apropiadas para que la persona entrevistada se tome el tiempo que necesite para contestar, así como para abandonar la entrevista si lo considera oportuno, o retrasarla el tiempo que así lo necesite. Se hará todo lo posible para que la persona entrevistada se sienta parte central e importante del trabajo y en ese sentido no se finalizará la entrevista sin darle la posibilidad de que añada alguna pregunta o si desea que se le aclare alguna cuestión.

Ha sido imprescindible acomodar las entrevistas a la disponibilidad y rutina de las personas que cuidan, teniendo especial atención a los tiempos para que todos pudiesen contar sus vivencias en el tiempo establecido. En el proceso de su realización, se resalta que la persona es más importante que la información proporcionada generando un clima de confianza que facilite la comunicación. En este sentido hará todo lo posible para que se sienta cómoda, que sepa cuál es el objetivo de la investigación y el interés por su participación y sobre todo lo importante que es para nuestro trabajo sus aportaciones. Para ello se le informará antes de comenzar, que es una pieza clave en la investigación, que la información que facilite, así como sus datos personales serán confidenciales, de tal modo que se puedan expresarse libremente, resultándoles cálidos y de confianza.

Las entrevistas se realizan en AFEMEN los días que los familiares acudan a Terapia con la Psicóloga para así facilitarle el acceso al estudio. Las horas se han establecido según las preferencias y disponibilidad de los participantes. Las entrevistas han tenido una duración de una hora aproximadamente.

Como recursos para la recogida de información, se utiliza de forma general una grabadora con la que realizar la entrevista, siempre y cuando la persona entrevistada así lo permita. El documento generado, es el material del presente trabajo para realizar el análisis de los resultados, haciendo anotaciones en el cuaderno de campo a modo de diario de la investigación.

Se les ha agradecido a todos los sujetos informantes su participación en el proyecto de investigación haciéndole ver la importancia que tiene su colaboración.

## **ABANDONO DEL CAMPO**

Se procede a una finalización de las entrevistas por alcanzar el punto de saturación adecuado. Esto quiere decir que, durante el transcurso de las entrevistas, se obtiene la misma información o similar de las personas entrevistadas, pues los informantes no indican algo diferente a lo que ya se ha expuesto. Aunque finalizadas las entrevistas, se le ha propuesto a cada persona si desean añadir alguna idea o que realicemos alguna aclaración sobre la investigación.

## **6. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Las cinco personas que han participado en la investigación son cuidadores/as no profesionales de personas con Trastorno Mental Grave que presentan diferentes diagnósticos tales como esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno de la personalidad obsesivo-compulsivo... De ahí que haya diversos rasgos en la percepción de los cuidados por parte de los familiares.

Todas las personas con enfermedad mental estudiadas en la presente investigación son atendidas por sus familiares en el domicilio. Se encuentran en situación de dependencia moderada (Grado I) y severa (Grado II) para realizar algunas de las actividades básicas de la vida diaria, necesitando apoyo y supervisión por sus cuidadores/as para realizarlas.

Tres de las cinco familias entrevistadas, perciben la prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales.

## 6.1. Personas Entrevistadas

### Caso 1:

**Persona con enfermedad mental:** Mujer. 54 años. Soltera. Sufre Trastorno Bipolar desde los 16 años. Grado II de dependencia. Grado de discapacidad 65%. Vive con su madre. Percibe Pensión No Contributiva (PNC) y Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales.

**Persona cuidador/a:** Madre de 78 años. Viuda. Sin ingresos. Tiene dos hijos (Un hijo que vive independiente, recibe apoyos esporádicos de él; y su hija, con la que convive.)

### Caso 2:

**Persona con enfermedad mental:** Mujer. 69 años. Casada. Sufre Trastorno de la Personalidad Obsesivo-Compulsivo desde hace 25 años. Grado II de dependencia. Grado de discapacidad 68%. No recibe prestación económica para los cuidados en el entorno familiar. Tiene tres hijos (Una hija de 37 años, vive independiente, pero les ayuda con frecuencia; un hijo, de 40 años, separado y una hija de 43 años, vive independiente, con cargas familiares y dificultad para cuidar a su madre.)

**Persona cuidador/a:** Esposo de 67 años. Actualmente, percibe Pensión de Jubilación. Tuvo que abandonar su empleo para cuidarla hace 25 años. Tiene concedida la curatela de su esposa por sistema judicial. Convive con ellos su hijo, de 40 años, separado.

### Caso 3:

**Persona con enfermedad mental:** Hombre, 42 años. Soltero. Sufre Esquizofrenia desde hace más de 20 años aproximadamente. Grado II de dependencia. Grado de discapacidad 65%. Percibe Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar. Vive con su madre y una hermana.

**Persona cuidador/a:** Madre de 74 años. Viuda. PNC. Tiene tres hijos (Un hijo con el que convive, una hija de 45 años, a la que actualmente también cuida ya que, sufre trastorno de la alimentación (anorexia); y otra hija, de 48 años, vive independiente, recibe apoyos esporádicos de ella por tener malas relaciones con sus hermanos)



#### **Caso 4:**

**Persona con enfermedad mental:** Mujer. 41 años. Soltera. Sufre Esquizofrenia desde hace 17 años. Vive con su padre. Tiene reconocido Grado I de dependencia. Grado de discapacidad 66%. Percibe Pensión No Contributiva (PNC) y no recibe la Prestación económica para los cuidados en el entorno familiar.

**Persona cuidador/a:** Padre de 72 años. Viudo. Percibe Pensión de Jubilación.

#### **Caso 5:**

**Persona con enfermedad mental:** Mujer. 44 años. Divorciada. Sufre Esquizofrenia desde los 17 años. Grado II de dependencia. Percibe Pensión No Contributiva (PNC) y Prestación económica para los cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales. Grado de discapacidad 65%. Tiene dos hijos, ambos independientes y con cargas familiares. Vive con su hermana.

**Persona cuidador/a:** Hermana de 61 años. Viuda. Sin ingresos. Cuida a su hermana desde que le diagnosticaron la enfermedad. Tiene también dos hijos, independientes, pero le ayudan con frecuencia en el hogar y a los cuidados.

Este apartado pretende plasmar aquellos aspectos de la historia de vida, relacionados con la vivencia de las personas que han participado en las entrevistas y que son cuidadores/as de un familiar cercano con Trastorno Mental Grave en situación de dependencia. Tres de las cinco personas que expresan su situación perciben la prestación económica para los cuidados en el entorno familiar. Se trata de una cuantía económica de entre 153 euros a 442,59 euros dependiendo del Grado de dependencia en el que se encuentren.

El estudio se ha centrado en el contexto socio-familiar de la persona en situación de dependencia, dando especial protagonismo a los familiares.

## 6.2. Perfil de los/as cuidadores/as no profesionales

No se hace distinción de género en cuanto a quienes prestan los cuidados. Si bien es cierto que, de nuestros cinco entrevistados/as en dicho estudio, la mayoría de las personas que cuidan son mujeres, cabe destacar que durante el proceso de búsqueda también han estado presente hombres que se encargan de brindar atención a las personas en situación de dependencia. Los cuidadores/as no profesionales presentan un rango de edad mayor de 60 años.

El cuidador/a familiar principal de una persona con Trastorno Mental Grave en España, tiene aproximadamente una media de 64 años de edad y realiza los cuidados durante una media de 21 años. (EUFAMI, 2014). La **edad** del cuidador y receptor están en relación con su salud, su posición en la familia, su situación respecto al empleo y el tiempo que dedican a cuidar (Rogeró, 2010).

*“Tengo 78 años. Mi hija depende de muchas cosas de mí. Ella no se encuentra preparada ni capacitada para tomar decisiones. A veces me encuentro muy mal, porque una ya se va haciendo mayor y ya no aguanto tanto. No tengo ya tantas fuerzas como antes para cuidarla, aunque siempre hago el esfuerzo. Creo que ya voy necesitando ayuda hasta yo. Mi otro hijo es independiente viene de vez en cuando, pero también tiene su familia”* (Cuidadora 1)

*“Mi mujer siempre ha sido dependiente. Ahora se encuentra esperando plaza en Residencia, pero hasta hace escasamente dos meses que vivíamos juntos, yo me tenía que ocupar de todo. Que estuviese el aseo en condiciones, que se cambiase de ropa, atento a la comida. Tengo 67 años, tuve que abandonar mi trabajo para cuidarla a ella, siempre me iba a trabajar con miedo de dejarla sola y que hiciese alguna tontería en casa.”* (Cuidador 2)

*“Tengo 3 hijos. Mi hija la mayor me ayuda mucho porque a veces yo sola no puedo, ella vive fuera. Hoy no ha venido ni a comer siquiera porque cuando ve la situación de sus hermanos en casa, se altera mucho. Es insoportable cuando llega de trabajar y mi hijo hay días que se levanta de una forma, claro también es por su enfermedad, pero se pone muy agresivo. Se me quitan las ganas de todo. Me cuesta mucho hacer la comida y las cosas del día, la verdad. Porque a una ya la edad le afecta y son muchos años con esto auestas”* (Cuidadora 3)

Otro aspecto a tener en cuenta son los **cuidados de larga duración (CLD)** que realizan los/as cuidadores/as que forman parte de esta investigación. Según Casado y López (2001, p.142-195), los cuidados de larga duración se centran en minimizar y compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental de la persona en situación de dependencia, ayudarla a completar las tareas esenciales de la vida diaria y permitirle vivir lo más independiente posible durante este periodo prolongado de tiempo. La frecuencia y tiempo de los cuidados aumenta conforme se incrementa la situación de dependencia de la persona receptora de los mismos.<sup>19</sup>

Es la vivencia cotidiana de la enfermedad donde existen ciertos peligros para los/as cuidadores/as, fundamentalmente pudiendo desencadenar en un Síndrome de burnout.

*“Llevo más de 20 años en esta tristeza, que se dice muy pronto. Llevo muchos años en una situación tan complicada que ya no me ha quedado más remedio que acostumbrarme a que esto es lo que me ha tocado en la vida. Estoy muy orgullosa de los hijos que tengo, eso no te lo voy a negar, pero a veces me pregunto por qué me ha tocado esto a mí. Estoy pasando mucho con mis hijos, uno por lo de la esquizofrenia y con la otra por lo del problema de anorexia. Mi día a día es un infierno”* (Cuidadora 3)

*“Siempre ayudé a mis padres, en aquel entonces cuando aún vivían, a cuidar de mi hermana. Llevo prácticamente toda la vida atendiéndola, desde los 17 años que le diagnosticaron esquizofrenia. Y desde que fallecieron mis padres me he encargado yo de ella porque no puede estar sola. Ella tiene sus hijos pero cada uno tiene su vida. Yo también tengo una familia, pero ella me necesita. Al principio lo pasé muy mal, hay días que también me dan ganas, no sé, de irme lejos de aquí, pero es lo que hay, tengo que seguir luchando”* (Cuidadora 5)

---

<sup>19</sup> Marín, D. C., & i Casasnovas, G. L. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Fundación La Caixa. Recuperado de: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>

En cuanto a la **formación** que han recibido para desempeñar la tarea como cuidadores/as años atrás ha sido nula. Aunque a raíz de la creación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, las familias fueron reconocidas y se les brindó apoyo y asesoramiento para afrontar situaciones estresantes o aprender a resolver periodos críticos que se producen dependiendo del tipo de enfermedad mental. Hay que tener en cuenta que en muchos casos son circunstancias repentinas, como es el caso del Trastorno Mental Grave, para las que casi nadie está preparado ni tiene formación.

*“Cuando a mi esposa le entró esa enfermedad, yo no sabía cómo reaccionar, no sabía qué hacer en ese momento para intentar calmarla porque nosotros los familiares no tenemos los conocimientos y esa habilidad para tratar con determinadas personas. Había días que casi prefería no estar en este mundo. Luego las terapias en la asociación me han ido ayudado mucho también a hacerle frente a estas situaciones. Yo no podía ni dormir, todo el día lo pasaba llorando”* (Cuidador 2)

*“Cuando le daba por encerrarse en la habitación sin querer salir, no sabía cómo hacerlo para que saliera. Es que se podía estar ahí metida horas y horas sin comer siquiera y tampoco ahí encerrada podía darle su medicación. Entonces yo llamaba a su psiquiatra para que viniese, ella si lo conseguía, pero yo me sentía poco válida para cuidarla.”* (Cuidador 4)

### **6.3. Problemáticas que aparecen en las personas que cuidan**

Los cuidados prolongados a personas en situación de dependencia conllevan una serie de problemas de **salud** a nivel físico y psicológico en la persona que cuida. Se trata de un deterioro en su calidad de vida.

*“He ido empeorando con los años y ya en los últimos años donde su enfermedad ha llegado al extremo ha sido bastante desastroso para mi salud. Muy afectado emocionalmente de verla así pero también de estar en esta situación día tras día. Una serie de cosas que me agotan. Estoy muy quemado”* (Cuidador 2)

*“Me afecta mucho, me dan mucho aburrimiento, que te voy a decir si se me quitan las ganas de todo, de salir, de relacionarme con personas...No tengo ganas de nada. Se te quita la ilusión, se pierde. Tengo muchos dolores en todo el cuerpo, estoy fatal con la espalda y estoy tomando pastillas para la depresión”* (Cuidadora 3)

*“No me gusta aparentar lo que estoy sufriendo cuando salgo a la calle, luego cuando llego a mi casa me hundo. Tampoco quiero que mis hijos me vean mal por cuidar de mi hermana y sobre todo ella, que me vea bien y no se sienta culpable. Pero vienen días muy malos. Cuando estoy en cualquier sitio no estoy tranquila o tengo que volver a la hora que le toca la medicación porque si no ella no se la toma. Siempre tengo eso a mi cargo”* (Cuidadora 5)

El desempeño del rol de cuidador/a supone además de un sacrificio personal, uno **económico** por los gastos que supone el cuidado de una persona con enfermedad mental en situación de dependencia y los costes derivados del abandono del empleo para cuidar.

*“Yo me sentía muy agobiado porque tuve que dejar mi trabajo de panadero que tanto me gustaba. El negocio lo heredé de mi padre, mi esposa me ayudaba pero desde que le entró esa enfermedad, se vino a pique. Ya luego tenía que pasar mucho tiempo con mi esposa, cuidándola, y ya no podía con todo. Económicamente no estábamos muy bien, pero mis hijos me iban ayudando como podían.”* (Cuidador 2)

*“Los únicos ingresos que entran en mi casa es la pensión no contributiva y la prestación económica, yo soy viuda, ya en estas condiciones no he podido trabajar y bueno tengo una situación muy mala con el dinero. Lo mejor que me podría pasar sería que mi hijo ingresara en un Centro o algo, pero si se va, nos quedamos en la miseria, dependemos de eso para vivir”* (Cuidadora 3)

*“Me denegaron la dependencia, mi hija tiene el Grado I, si al menos le hubiesen dado el Grado II lo mismo podría tener la prestación económica o la señora que viene a casa de lo de la Ayuda a Domicilio, algo, alguna ayuda que me desahogara. Porque eso me ayudaría bastante y económicamente no estamos muy bien”* (Cuidador 4)

En la mayoría de los casos entrevistados, los/as cuidadores/as manifiestan la escasez de red social con la que cuentan y se quejan de que prácticamente ya se les ha acabado el tiempo para dedicarse a ellos/as mismos/as. A todos/as les ha cambiado la vida y han tenido que reorganizar la vida familiar. Han reducido su **tiempo libre y ocio**, aun siendo conscientes de que es bueno salir y relacionarse con otras personas para llevar una vida más saludable. Son actividades necesarias en el desarrollo del ser humano. Cuando salen, sienten intranquilidad y temor por dejarlos solos.

*“No recibo apoyo de nadie. Yo sola cuido de mi hija porque mi otro hijo con su trabajo y sus cosas se desentiende. He dejado de salir con mis amigas, antes íbamos a la natación porque el médico me recomendó que hiciera ejercicio para mi problema de espalda, pero ya ni eso puedo” (Cuidadora 1)*

*“He estado toda una vida desde su enfermedad batallando para que no le faltase de nada. Cuando se iba al Centro de Día podía respirar un poco, pero el poco tiempo que estaba allí, se me iba pensando en cuando viniera o en tener la casa organizada. Por eso apenas tenía tiempo para salir, eso para mí hace muchos años que se perdió. Tampoco he tenido apoyo de vecinos y aquí en Jerez no tengo más familia. A veces voy a la escuela de familias de aquí de AFEMEN para desconectar y me ayuda bastante” (Cuidador 2)*

*“No puedo ir a ningún sitio porque no puedo dejarlo solo. Empieza a molestar a los vecinos, porque claro a veces no quiere tomarse la medicación y necesita que alguien lo tenga controlado. Para mí es muy incompatible todo, el salir y el cuidarlo a él. No me encuentro con ilusión. Antes iba a las terapias de familia que hacía AFEMEN pero ya hace varias semanas que no me apetece ir porque me siento muy agobiada. Y en ese tiempo que estoy fuera ¿quién lo cuida?” (Cuidadora 3)*

*“Solo una vecina me ha ayudado cuando mi hija se encerraba sin querer salir ni comer. Ella solo quiere salir a la calle si es conmigo, pero antes de salir tengo que dejar mi casa bien, la comida y todo. Yo solo no puedo ir a ningún sitio. A mí me gustaría que ella formara una familia o tuviese amigos porque antes de que le diagnosticaran la esquizofrenia, ella era muy feliz en su trabajo. Ya no puedo disfrutar de mis últimos años de vida, de mi vejez. Me gustaría ir al baile o hacer excursiones” (Cuidador 4)*

*“Me gusta mucho salir a pasear pero no puedo ir teniendo personas a mi cargo. Por las tardes a veces también cuido de mi nieto. No puedo dejar sola a mi hermana tanto tiempo. Cuando tengo mi casa un poco más organizada vengo a las terapias de familia con la psicóloga, me sienta muy bien escuchar a otras personas que sufren lo mismo que yo diariamente” (Cuidadora 5)*

## **6.4. Valoración de los Recursos Sociales y Sanitarios**

### **6.4.1 Recursos Sociales**

Como se ha mencionado, todas las entrevistas se hicieron a personas pertenecientes a la Asociación de AFEMEN. La totalidad de las entrevistas muestran una gran satisfacción con el apoyo que reciben y con el personal que compone dicho ámbito asociativo, concretamente con la Psicóloga de la escuela de familias y la Trabajadora Social que atiende las demandas. Sin embargo, valoran muy negativamente la ayuda recibida de la Ley de dependencia. En algunos casos se quejan de la escasez de la prestación económica, siendo insuficientes para cubrir los gastos que supone cuidar a una persona con enfermedad mental en situación de dependencia. De los/las cuidadores/as entrevistadas solo tres perciben la prestación económica. En nuestro país, sigue existiendo una nula capacidad al acceso de recursos públicos que dificulta la plena integración del colectivo.

*“Mi situación económica es muy precaria, solo dependo de la prestación económica y la Pensión no Contributiva de mi hijo. Me he planteado muchas veces pedir revisión del grado para ingresar a mi hijo en un Centro pero si me quitan ese dinero, ¿cómo sigo afrontando los cuidados?”* (Cuidadora 3)

*“Me siento muy impotente con la Ley de Dependencia, me han denegado todo tipo de ayudas. Ni prestación económica ni Ayuda a Domicilio, yo me encuentro muy cansado y hay veces que no puedo más. Me dicen que hay gente peor, que mi hija no está encamada, pero ella puede estar más grave a nivel mental y necesitar otro tipo de ayuda sin necesidad de estar en la cama. Somos invisibles para ellos”* (Cuidador 4)

En otros casos manifiestan su impotencia con el Baremo de Valoración de la situación de Dependencia (BVD) ya que, no recoge adecuadamente, en ciertas ocasiones, las limitaciones y dificultades para las actividades básicas de la vida diaria que sufren las personas con Trastorno Mental Grave. Aunque en la mayoría de los casos pueden ser autónomas en algunos aspectos cotidianos, necesitan apoyo y supervisión para realizar dichas tareas. En el 2012, tras las numerosas quejas al Sistema, se vuelve a redefinir el concepto de dependencia y se intenta adecuar la baremación a las necesidades de las personas con enfermedad mental, pero creen que es insuficiente, pues se siguen encontrando multitud de barreras.

En muchas ocasiones, estos errores con el BVD suponen volver al inicio del procedimiento y por ende, un retraso en la percepción de prestaciones y recursos.

*“Le solicité la dependencia, le dieron el Grado II al principio, luego se lo bajaron al Grado I con el problema este que hubo con la valoración. He reclamado hace unos años otra vez, y ya al menos, le han vuelto a dar el Grado que le corresponde”* (Cuidadora 1)

*“Nos llegó la carta de la Junta denegada. Fue un jarro de agua fría. Hace dos años pedí una revisión y le dieron el Grado I y le faltaba muy poco para tener el Grado II, así que nos hemos quedado sin ningún tipo de ayuda”* (Cuidador 4)

En 2012, el Estado se comprometió a hacerse cargo del pago de las cuotas a la Seguridad Social de los/as cuidadores/as no profesionales, sin embargo, el desbordamiento de las previsiones y la falta de recursos provocó que la cotización de los mismos, pasase a ser algo voluntario que tienen que satisfacer íntegramente los/as cuidadores/as no profesionales. Esta reforma junto con la reducción de las ayudas, supone que muchas familias se den de baja en la Seguridad Social. Es por este motivo, por lo que las personas que cuidan se sienten incomprendidas. (B.O.E, 2011, art. 2)

#### **6.4.2. Recursos Sanitarios**

Según manifiesta el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007, p. 103) en su documento *Modelo de Atención a las personas con enfermedad mental grave*, la gestión descentralizada de las competencias socio-sanitarias en las diferentes Comunidades Autónomas ha hecho que se desarrollen modelos distintos y carteras de servicios diferentes según cada Comunidad [...] Los pacientes con enfermedad mental grave presentan necesidades sociales y sanitarias muy complejas que requieren un catálogo de profesionales y servicios muy variados que se adopte a los diferentes estadios de la enfermedad y a las necesidades que van apareciendo a lo largo de la vida [...] Sin embargo, cuando intervienen muchos dispositivos y profesionales en un mismo caso, es fácil perder de vista quién es el responsable del mismo y cuál el proceso terapéutico a seguir [...] La fragmentación de los servicios y recursos, así como, la falta de coordinación puede en ocasiones ser incapaz de ofrecer una asistencia suficiente para garantizar la cobertura de tales necesidades.



Algunos/as de los/as cuidadores/as no profesionales valoran negativamente al área de Salud Mental poniendo de manifiesto la deficiencia en el grado de implicación con la persona en situación de dependencia que presenta un diagnóstico de enfermedad mental recibiendo una atención meramente asistencial sin ser escuchadas o comprendidas. En ciertas ocasiones expresan la falta de información sobre la enfermedad de su familiar para abordar los cuidados en el domicilio.

*“No puedo hablar mucho delante de él sobre el médico porque se pone muy nervioso y enfadado”* (Cuidadora 3)

*“Primero me dijeron que mi hija lo que tenía era una depresión y resulta que tenía esquizofrenia. Sufro más por la falta de ayuda del médico que por la propia enfermedad de mi hija. No he tenido una información clara sobre el diagnóstico de ella ni qué pasos seguir o cómo afrontar esta situación. No veo que Salud Mental esté bien coordinado pero ni con el paciente ni con la propia familia”* (Cuidador 4)

## 7. CONCLUSIONES

- Las personas cuidadoras que han participado en la presente investigación forman parte del amplio porcentaje de cuidadores/as no profesionales que en nuestro país se dedican a proteger y luchar por el bienestar social de las personas con enfermedad mental en situación de dependencia que requieren de una atención especializada.
- El estudio ha permitido conocer más en profundidad la realidad de la vida cotidiana de estas personas que día a día brindan su apoyo y supervisión a personas con Trastorno Mental Grave en situación de dependencia descuidando en muchos casos, su propia vida. Lo que ha motivado a investigar sobre esta temática ha sido la necesidad de mostrar la experiencia de cuidar a personas que presentan un diagnóstico complejo como es la enfermedad mental y hacer visible lo invisible.
- Son insuficientes las ayudas que reciben por el Sistema Público ya que, no cubre en profundidad las necesidades que demandan ni con la creación en 2006 de la Ley de Dependencia ni con la posterior modificación de la misma en el 2012. Esto produjo un retraso en la concesión de prestaciones, una revisión de las cuantías y grados, así como una repercusión en las condiciones de vida de los/as cuidadores/as no profesionales.
- El perfil de nuestros cuidadores/as no profesionales es similar al de otros estudios, es decir, personas mayores de 60 años y con insuficientes ayudas del sistema formal. Esto se debe a que la familia se convierte en la única red de apoyo, siendo imposible la decisión de contratar a apoyos formales y servicios externos, condicionado por la insuficiencia económica.
- Las personas con Trastorno Mental Grave que han tenido importancia en la investigación tienen peculiaridades en cuanto a la cronicidad de la dependencia. Son personas que llevan mucho tiempo en esta situación al igual que sus familiares. La mayoría de los cuidadores/as no profesionales pasan mucho tiempo en el domicilio atendiendo a las necesidades de la persona en situación de dependencia, es por ello que se ven mermadas sus capacidades y calidad de vida en cuanto al tiempo de ocio, estado de salud, situación económica...Se puede afirmar que se encuentran en una realidad invisible a los ojos del resto de la sociedad y políticas públicas.

- La convivencia con personas que sufren un Trastorno Mental Grave implica, en alguna medida, cambios en la dinámica del grupo familiar y la producción de conflictos en el seno de la familia. Hay un gran sentimiento de soledad y de pérdida en los familiares. Se ha percibido tristeza e impotencia en los/as cuidadores/as no profesionales. Nadie está preparado para abordar y ver a personas queridas con un diagnóstico de enfermedad mental que implica una pérdida en la autonomía y toma de decisiones de quien lo padece.
- No solo debemos hacer referencia a la persona cuidadora, también es preciso advertir sobre la importancia de una buena coordinación entre instituciones. Se ha constatado la falta de información en los familiares por el Sistema Sanitario y una orientación adecuada. Las familias lo viven como una total incompreensión hacia las personas con Trastorno Mental Grave que se encuentran en situación de dependencia.
- Respecto a la Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, se hace alusión al carácter asistencialista que hasta hace unos años se ha mantenido. Fue prevista para atender la situación de dependencia de personas mayores o personas con una discapacidad física grave. Ello implicó la revolución y lucha de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental para una inclusión digna de dicho colectivo en nuestro sistema. Posteriormente, se produjo una modificación en la definición de dependencia y se incluyó en el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD) el concepto de autodeterminación haciendo referencia a aquellas personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. El tipo de ayuda que recibe estas personas por parte del Estado es insuficiente para permitirles compaginar los cuidados de la persona con dependencia con su propia vida.
- Por su parte, los/as cuidadores/as se enfrentan al reto de cuidar sin ningún tipo de formación ni conocimiento, de forma repentina e inmediata, sin poseer las herramientas y habilidades que se requieren para realizar esta labor. Por todo ello, hay que establecer unos sistemas de apoyo tanto para las personas con enfermedad mental como para los/as cuidadores/as no profesionales que sirvan de mejora en la calidad de vida y eficacia de los cuidados, algo que actualmente está siendo insuficiente en nuestro país.

- A lo largo de la investigación se ha querido exponer la realidad del conjunto de personas sujetas al ámbito de los cuidados familiares con enfermedad mental y en situación de dependencia, e intentar concienciar sobre la importante labor social que desempeñan los/as cuidadores/as no profesionales. Las consecuencias derivadas del cuidado afectan al cuidador/a informal en su calidad de vida. La soledad, el aislamiento social, el deterioro de la salud física y mental, la sobrecarga de trabajo diario, entre otros, debe ser responsabilidad pública el establecer una mejora en calidad de vida e integración social.
- Se deben desarrollar estrategias y seguir investigando con la finalidad de dar nuevas respuestas a nuevos problemas, tales como, necesidades médicas, económicas y sociales con las que se enfrentan estas personas en su quehacer diario, tratando de garantizar una mejora en los cuidados, atención y respeto por sus derechos.
- Otro aspecto importante a destacar es la percepción social de la enfermedad mental, está sesgada por el desconocimiento y la desinformación, de ahí que influya en el aislamiento social, el retraso en la recuperación y en la estigmatización de las personas. El estigma está basado en erróneas concepciones sociales, como por ejemplo que “una persona con algún diagnóstico de salud mental (esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno de la personalidad obsesivo-compulsivo...) es violenta y no podrá trabajar o vivir fuera de una institución”, se encasilla a estas personas como “locos” que deben estar “encerrados” y alejados de la sociedad por ser peligrosos.
- En definitiva, a pesar de la instauración de la Ley de dependencia en 2006, el Sistema de Protección Social hacia las personas en situación de dependencia con Trastorno Mental Grave es hoy en día una asignatura pendiente en España, debido a los bajos niveles de gasto en esta materia. Tampoco existe un nivel de gasto adecuado que cubra las necesidades derivadas de los cuidados llevados a cabo por las familias. La crisis a la que se ha enfrentado España ha mermado aún más los recursos destinados a este fin. “En el año 2013 se redujo el nivel mínimo de financiación un 13% (aporte a las CCAA), se ha suprimido el nivel acordado durante 2012 y se han reducido un 15% las prestaciones económicas a los cuidadores familiares, incrementando con ello el copago de los enfermos, se ha eliminado la cotización a los cuidadores y se ha aplazado la entrada de nuevos usuarios dependientes hasta 2015”. (Laura Diez, Vozpopuli, 2014).

## 8. BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, A.; Hidalgo Checa, RM.<sup>a</sup>. (2011). *Definiciones de discapacidad en España*. Madrid. Informes Portal Mayores, nº 109. (IMSERSO). ISSN: 1885-6780 Recuperado el 23 de mayo de 2017 de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- Alvarado, R.; Oyanedel, X.; Aliste, F.; Pereira, C.; Soto, F.; & de la Fuente, M. (2011). *Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental*. Revista de Salud Pública, (XV), 2; 6-17. Recuperado de: [http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP11\\_2\\_04\\_art1.pdf](http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP11_2_04_art1.pdf)
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 217 A (III), art. 16.3. Recuperado el 27 de mayo de 2017 de: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Ballesta Camacho, J.A.; Ruíz Peñalver, S.M, & Minguella Recover, M.A. (2015). *La atención a las personas en situación de dependencia como yacimiento de empleo en tiempos de crisis: el caso español*. Cuadernos de Relaciones Laborales. Vol. 33, Núm. 1, p. 169-188. ISSN: 1131-8635. Recuperado el 27 de mayo de 2017 de: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/48812-83557-2-PB.pdf>
- Blanco, L. (2004). Capítulo III: Cuidados de larga duración a cargo de las familias. El apoyo informal. En Libro Blanco, *Atención a las personas en situación de dependencia en España* (p. 3-66). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Bover Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis doctoral. TDX-0204105-093133. Recuperado el 16 de mayo de 2017 de: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9387/tabb1de1.pdf;jsessionid=2C8FD3A6623FCAD A945A1FCDABBEB575?sequence=1>
- Carrasco, C. (2006). *La paradoja del cuidado: necesario pero invisible*. Revista Económica Crítica, núm. 5, 39-64.
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES). (s.f). *Salud Mental y Medios de Comunicación*. Guía de Estilo. Madrid. Recuperado de: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/saludMental/docs/Salud\\_Mental\\_Guia\\_de\\_estilo.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/saludMental/docs/Salud_Mental_Guia_de_estilo.pdf)

Confederación Salud Mental España (1983). *Investigación internacional revela cómo son y qué necesitan los cuidadores familiares en salud mental*. Recuperado el 12 de mayo de 2017 de: <https://consaludmental.org/general/investigacion-internacional-cuidadores-familiares-salud-mental-28646/>

Consejo de Europa. (1998). Recomendación nº 98 (9). Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, 11-21. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

Del Pozo Rubio, R; Escribano Soto, F. (2012). *Impacto económico del cuidado informal tras la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Revista española de Salud Pública, Núm. 86, 381-392.

De la Revilla, L. (1994). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona: Doyma.

Department of Aging and Disability Services. (DADS, s.f). *¿Qué es una discapacidad intelectual?*. TEXAS. Recuperado el 20 de mayo de 2017 de: [https://www.dads.state.tx.us/news\\_info/publications/brochures/espanol/intellectualdisabilitybrochure-es.html](https://www.dads.state.tx.us/news_info/publications/brochures/espanol/intellectualdisabilitybrochure-es.html)

Desviat, M. (2011). *La reforma Psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad*. Revista Española de Salud Pública [online]. Vol.85, Núm.5, pp.427-436. ISSN 2173-9110. Madrid: Ediciones Dor, S.L. Recuperado el 15 de mayo de 2017 de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272011000500002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000500002)

Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. (2017) Madrid. Vol. 15. (21ª edición). Recuperado el 28 de Mayo de 2017 de: <http://www.rae.es/ayuda/diccionario-de-la-lengua-espanola>

Diez, L. (2014). La atención a la dependencia seguirá en picado en 2014: 31.000 grandes dependientes menos. VozPopuli. Recuperado el 18 de julio de 2017 de: <http://vozpopuli.com/actualidad/36759-la-atencion-a-la-dependencia-seguira-en-picado-en-2014-31-000-grandes-dependientes-menos>

España. Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, 44142-44155. Recuperado el 28 de mayo de 2017 de: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Fantova Azkoaga, F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol.31, núm.192, 33-50. ISSN: 0210-1696. Recuperado el 1 de junio de 2017 de:

[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\)%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002)%20(1).pdf)

FEARP. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Trastornos Mentales Graves*. IMSERSO. Recuperado de: [http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/gv\\_tmentalg.pdf](http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/gv_tmentalg.pdf)

García Gómez, P; Jiménez Martín; Vilaplana Prieto, C. (2011). *Cuidadores no profesionales y atención a la dependencia: los cuidados informales*. Papeles de economía española. Núm. 129, 83-97.

García Martín, J. M. (s.f). *Enfermedad Mental y Dependencia*. Fundación Caser, 26-39. Recuperado el 20 de abril de 2017 de: [http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/2-enfermedadmentalydependencia\\_ok.pdf](http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/2-enfermedadmentalydependencia_ok.pdf)

Gómez-Beneyto, M. (2007). *Estrategia en salud mental del sistema nacional de salud, 2006*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de [https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud\\_mental/ESTRATEGIA\\_SALUD\\_MENTAL\\_SNS\\_PAG\\_WEB.pdf](https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf)

Guinea, R.; Florit, A.; González, J.; Vallespí, A.; Andrés, J., & Touriño, R. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Colección Documentos: IMSERSO, Núm. 21005, p. 103. Recuperado de: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/atenenfermental.pdf>

IMSERSO. (2003). *Rehabilitación e Integración Social de las personas con trastorno mental grave*. Documento de Consenso. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <https://consaludmental.org/publicaciones/Rehabilitacionintegracionsocial.pdf>

IMSERSO. (2004). Libro Blanco. *Atención a las personas en situación de dependencia en España* (Capítulo III, p. 4-80). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado el 25 de Abril de 2017 de: [http://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia\\_01.0.pdf](http://www.uab.cat/Document/580/416/LibroBlancoDependencia_01.0.pdf)

Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos. (1987). Departamento de Salud y Servicios Humanos. Washington DC: NIMH: 1987. Recuperado de: <https://salud.nih.gov/>

Libro Verde. (2005). *Mejorar la salud mental de la población: hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental*. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas, p. 484. Recuperado de:

[http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_determinants/life\\_style/mental/green\\_paper/mental\\_gp\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_es.pdf)

López Gil, Mª J.; Orueta Sánchez, R.; Gómez-Caro, S.; Sánchez Oropesa, A.; Carmona de la Morena, J.; & Alonso Moreno, FJ. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado el 23 de mayo de 2017, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es).

Marín, D. C., & i Casasnovas, G. L. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, núm. 6, 1-242. Fundación La Caixa. Recuperado de: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>

Minguela, Mª Ángeles. (2010). Atención a las personas potencialmente dependientes en Andalucía: una primera aproximación a las disparidades territoriales. . *Cuadernos Geográficos*, núm. 46, 209-231. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17117027009>

Morán, C. (2011, 11 de abril). La Ley de dependencia apenas llega a un 4% de los enfermos mentales. *El País*. Edición Digital. [https://elpais.com/diario/2011/04/11/sociedad/1302472803\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2011/04/11/sociedad/1302472803_850215.html)

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Núm. 36. Madrid: Cermi.

Prieto, C y Serrano, A. (2003). *Los cuidados entre el trabajo y la vida*. Cuaderno de relaciones laborales. Vol.31. Núm.1, 11-16.

Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Ramos Ríos, R. et al. (2012). *Programa de continuidad de cuidados del servicio de Psiquiatría de Santiago*. Avances en Salud Mental Relacional. Revista Internacional on-line. Vol. 11, núm. 3. ISSN 1579- 3516. Fundación Omie y Amsa. Recuperado el 15 de mayo de 2017 de: [http://www.fundacionomie.org/fileadmin/omie/contenidos/documentos\\_pdf/Salud\\_Mental\\_Relacional/1343.pdf](http://www.fundacionomie.org/fileadmin/omie/contenidos/documentos_pdf/Salud_Mental_Relacional/1343.pdf)

Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la *Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 114, p. 20602, de 12 de mayo de 2007. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2007/05/12/pdfs/A20602-20605.pdf>



Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de *derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Boletín Oficial del Estado, 289, p. 95635, de 3 de diciembre de 2013. Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

Rodríguez Cabrero, G. (2006). La protección social a la dependencia en España en el marco del espacio social europeo. *Documentación Social: Revista de Estudios Sociales y Sociología Aplicada*.

Rodríguez Cabrero, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea/Social policies for care dependency in the European Welfare Regimes. *Cuadernos de relaciones laborales*, 29(1), 13.

Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J.; & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. 62-103, cap. III. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L. Recuperado de: [http://www.catedranaranja.com.ar/taller5/notas\\_T5/metodologia\\_investig\\_cap.3.pdf](http://www.catedranaranja.com.ar/taller5/notas_T5/metodologia_investig_cap.3.pdf)

Rodríguez Rodríguez, Pilar. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Informes Portal Mayores, nº 106. Madrid. Recuperado el 16 de mayo de 2017 de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>

Rogero García, J. (2009) *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Colección de estudios. Serie Dependencia, núm. 12011. Madrid: IMSERSO. Recuperado el 12 de Abril de 2017 de: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Rogero García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria.

Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). *El cuidado informal: una visión actual*. Revista de motivación y emoción, 1, 22-30. Recuperado el 12 Abril de 2017 de: [http://reme.uji.es/reme/3-albiol\\_pp\\_22-30.pdf](http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf)

Taylor, S.J & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. La búsqueda de los significados. Ed: Paidós, España, pág-100 -132 cap. III.

Trullenque Garcés, E.M. (2010). El Trabajo Social en salud mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, vol.23, 333-352. ISSN: 0214-0314. Hospital Clínico Universitario. Zaragoza. Recuperado de: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/8335-8416-1-PB%20\(1\).PDF](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/8335-8416-1-PB%20(1).PDF)

## 9. ANEXOS

### Guion de preguntas realizadas durante la entrevista.

1. ¿Piensa que su familiar es dependiente de usted?
2. ¿Cómo le afecta la enfermedad de su familiar en su vida diaria? ¿Ha pensado alguna vez que no tiene suficiente tiempo para usted (ocio, salir, relacionarse...)?
3. ¿Cuál es su situación familiar? ¿Con quién convive?
4. ¿Recibe apoyo de familiares, vecinos o amigos?
5. ¿Cuánto tiempo lleva prestando cuidados a su familiar?
6. ¿Se ha sentido alguna vez agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades (trabajo, cuidado personal, tareas en el hogar...)?
7. ¿Ha tenido que dejar el trabajo o reducir su jornada para cuidar a su familiar?
8. ¿Piensa que su estado de salud ha empeorado negativamente debido al hecho de cuidar?
9. ¿Cree usted que las condiciones de vivienda son adecuadas para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria de su familiar (barreras arquitectónicas)?
10. Respecto a su familiar, ¿tiene reconocida la situación de dependencia? En caso afirmativo, ¿Cuándo la solicitó? ¿Qué resolución obtuvo en cuanto al Grado? ¿Recibe alguna prestación?; En caso negativo, ¿solicitó revisión?, ¿Cómo le afecta que aún no la tenga reconocida? ¿Ha tenido que recurrir por ello a otros recursos sociales (centros de día, hospitales de día, cuidados en el entorno por profesionales...)?
11. ¿Tiene reconocido grado de discapacidad?
12. ¿Piensa que los ingresos económicos actualmente son suficientes para el cuidado de su familiar?
13. ¿Considera encontrarse sobrecargado? ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?